

CULTURE, PATRIMOINE ET VIE ASSOCIATIVE



CUTIS LAXA

AU-DELÀ DES FRONTIÈRES DE BONSENCHABLAIS

Cutis Laxa Internationale, association bonsoise, a une vocation internationale pour cette maladie génétique rare : la Cutis Laxa, car elle est la seule association au monde pour cette maladie qui compte aujourd'hui un peu plus de 550 malades à travers les 5 continents.

Les maladies dermatologiques sont souvent considérées comme n'étant « pas si graves que ça, c'est juste esthétique ». Pourtant, la Cutis Laxa ce n'est pas seulement des rides, c'est aussi des problèmes respiratoires, cardiaques, digestifs, etc., qui impactent la qualité de vie des malades sur le plan physique et sur le plan psychologique.

Pour pouvoir aider tous ces malades, rompre leur isolement et faire reconnaître leurs difficultés face à la maladie, il faut être présent sur tous les fronts, en France, en Europe et à l'International.

C'est pourquoi la présidente, Marie-Claude Boiteux, se déplace aussi souvent que possible pour défendre les droits des malades. En 2024, à ce jour, des déplacements majeurs l'ont emmenée à Paris, à Genève et à Philadelphie.

À Genève, à l'occasion de l'Assemblée Mondiale de la Santé, l'objectif était de porter la voix des malades de la peau jusqu'à l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).



Cutis Laxa Internationale a participé aux discussions dont l'objectif est l'édition d'une résolution sur les Maladies Rares par l'Assemblée Mondiale de la Santé en 2025, ainsi que l'inclusion des maladies dermatologiques dans la Couverture Santé Universelle.

À Paris, le 2^{ème} Congrès Mondial des Maladies Rares de la Peau, dont Cutis Laxa Internationale était membre du comité d'organisation, réunissait médecins, chercheurs, patients et industriels. Lors des 3 sessions, la parole a été donnée aux patients venus du monde entier (Amérique du Sud, Afrique, Népal, Philippines).

À Philadelphie, Cutis Laxa Internationale travaillent sur le projet CONECT (Réseau Cardio-Oculaire des maladies du Tissu Conjonctif) pour la mise place de sessions de formation en ligne destinées autant aux patients et aux professionnels de santé. Il reste à trouver les financements nécessaires pour leur mise en place. D'autres déplacements sont déjà prévus jusqu'en décembre (Lille, Paris, Reims, etc).

Pour Marie-Claude Boiteux, être Présidente de Cutis Laxa International c'est aussi être globetrotteur.